



La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une " éthique du dialogue " en médecine contemporaine

Marie Gaille

► **To cite this version:**

Marie Gaille. La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une " éthique du dialogue " en médecine contemporaine. Perspective soignante, 2013. halshs-01309146

HAL Id: halshs-01309146

<https://shs.hal.science/halshs-01309146>

Submitted on 29 Apr 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

POUR CITER CET ARTICLE :

M. Gaille " La vertu thérapeutique du récit de vie : illusion humaniste ou réalité d'un soin bien compris ? Enjeux d'une « éthique du dialogue » en médecine contemporaine", *Perspective soignante*, 2013, avril, 46, p. 42-57

LA VERTU THERAPEUTIQUE DU RECIT DE VIE :

ILLUSION HUMANISTE OU REALITE D'UN SOIN BIEN COMPRIS ?

Enjeux d'une « éthique du dialogue » en médecine contemporaine

« Tout ce que je verrai ou entendrai au cours du traitement, ou même en dehors du traitement, concernant la vie des gens, si cela ne doit jamais être répété au dehors, je le tairai, considérant que de telles choses sont secrètes ».¹

« Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y ma langue taira les secrets qui me seront confiés »²

L'acte de soin semble être substantiellement attaché à un échange de propos. Le serment d'Hippocrate en témoigne, qui intime au médecin l'ordre de taire ce que ses yeux auront vu, mais aussi les paroles entendues et les secrets confiés. Cette injonction a été réitérée après la seconde guerre mondiale pour constituer, encore aujourd'hui, l'une des règles d'or auxquelles le médecin dans l'exercice de sa profession doit se soumettre. De façon spécifique, le Conseil national de l'ordre des médecins, en France, introduit en 1995 la notion d'intimité et stipule qu'« admis dans l'intimité des personnes », le médecin taira les secrets qui lui seront confiés et « reçu à l'intérieur des maisons », qu'il respectera « les secrets des foyers ».

Ces textes canoniques témoignent, si besoin était, que des choses intimes, voire secrètes, peuvent être dites par un patient à son médecin, et ce, quelle que soit la nature de la pathologie, le nombre et la durée des consultations. Aujourd'hui, l'échange de propos entre le médecin et son patient n'attire pas l'attention seulement sous l'angle de vue énoncé dans le serment et les codes de déontologie médicale. La médecine apparaît marquée par le rythme rapide des consultations, l'hyperspécialisation et la fragmentation du soin, le recours aux données probantes (« *evidence based medicine* ») ainsi que par l'usage croissant des technologies et d'appareils qui rendent l'examen clinique de plus en plus succinct, voire inutile. Dans ce

1

Serment d'Hippocrate [4^{ème} siècle av. J.-C.], *L'art de la médecine*, tr. de J. Jouanna et C. Magdelaine, Paris, GF Flammarion, 1999, pp. 70-71.

2

Version dite de Montpellier, 1949.

contexte, de nombreuses voix s'élèvent pour affirmer le caractère primordial d'un tel échange. Elles ont d'autant plus lieu de s'exprimer que le manque de confiance, plus que l'autonomie, semble caractériser aujourd'hui la situation des patients, devenus des « étrangers » vis-à-vis des médecins et favoriser une vision une démarche contractualiste.³

Une forme particulière de discours retient notamment l'attention : le récit de vie, élaboré par le patient au cours de cet échange. Par récit de vie, on entend un acte biographique, qui consiste à formuler, à « mettre en mots » une expérience structurant le regard qu'on porte sur son existence, tout ou partie. On lui confère souvent un pouvoir particulier, celui de contribuer d'une certaine manière au rétablissement du patient, sinon dans un état de santé semblable à celui d'avant la maladie, du moins un état où le patient retrouve une « allure » de vie qui fait sens pour lui. On voudrait, dans la présente contribution, examiner cette hypothèse, afin d'en dégager la signification et la portée.

Pour ce faire, on procèdera en deux temps : tout d'abord, en énonçant les raisons qui plaident pour l'usage thérapeutique du récit de vie en contexte médical ; puis, de façon plus ample, en analysant les difficultés inhérentes à ce recours et les limites qu'elles lui assignent. Dans ce second moment, notre propos s'appuiera sur deux types de référence. Les premières permettent de penser la nature de la quête de soi et son incidence sur l'élaboration de ce récit. Les secondes témoignent des ambivalences de sa mobilisation en contexte médical et des exigences qui en découlent pour une éthique du dialogue soucieuse de définir le bon soin en fonction de l'identité du patient. La philosophie et la psychopathologie s'avèrent à ce titre constituer des ressources éclairantes tant pour la réflexion que pour la pratique.

I. Soins, écoute et « savoir narratif »

Le dialogue, et du moins une forme d'écoute où l'on se place en intelligence avec autrui, où on l'aide à trouver les termes appropriés pour décrire son expérience, à formuler les questions pertinentes à son propos, participe d'un « prendre soin » : cette hypothèse a un sens général, irréductible au seul contexte médical. C'est à mon sens l'un des aspects mis en avant par la pensée du *care* depuis la publication d'*Une voix différente* de Carole Gilligan.⁴ L'un de ses apports majeurs est de « rompre le silence » et de donner à entendre, grâce à un travail d'enquête, les voix, les récits, les perceptions, les points de vue de personnes qu'habituellement on n'entend pas : celles qui prennent soin des autres et qu'on oublie car l'une des

3

O. O'Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge, Cambridge University Press, 2002, p. 20.

4

C. Gilligan, *Une voix différente. Pour une éthique du care*, tr. de A. Kwiatek, revue par V. Nurock, Paris, Flammarion, 2008 (1^{ère} éd. en anglais : 1982).

dimensions essentielles de leur action est la discrétion. On peut considérer que ce travail ethnographique constitue, en tant que tel, une forme morale et politique de *care*. On fait acte de soin en allant au-devant des personnes qui, d'habitude, ne parlent pas, en les invitant à nous faire part de leur expérience, en prenant le temps de les écouter, en les aidant à formuler celle-ci, en allant au-devant des personnes qui d'habitude ne parlent pas, à repérer ce qui est important pour elles et à trouver les mots justes.⁵

Si l'on s'en tient au contexte médical, comment le dialogue entre médecin et patient participe-t-il de manière spécifique au soin ? Tout d'abord, on peut estimer qu'il contribue, par les informations qu'il permet d'enregistrer, à l'établissement du diagnostic. Ce point de vue s'exprime par exemple sous la plume de G. Canguilhem, dans son souci d'accorder au sens de la pathologie exprimé par le malade une importance décisive : le malade instruit son médecin, affirme-t-il, même si les symptômes n'ont pas pour lui un sens clair. À cet égard, le patient doit voir en son médecin un « exégète » avant même de « l'accepter comme réparateur ». Il convient donc d'introduire le « concept de corps subjectif dans la définition d'un état que le discours médical croit pouvoir décrire en troisième personne » et cela, afin d'aider à la formulation du diagnostic.⁶

En aval, au moment de l'annonce de ce diagnostic et des formes de prises en charge thérapeutiques possibles, le dialogue entre le médecin et le patient s'avère essentiel et en son sein, notamment le travail d'élaboration d'un récit de vie. En effet, la « vérité » du médecin relative à la maladie ne correspond pas nécessairement à celle qui est reçue par le malade qui, en outre, doit intégrer à son expérience sa pathologie et les implications qu'elle entraîne sur sa vie quotidienne et ses perspectives de long terme. De ce fait, estime la philosophe J. Lagrée, il s'agit d'atteindre dans ce dialogue une vérité partagée par le médecin et le patient. Cela implique que la consultation soit un espace dans lequel le patient puisse mettre en forme son expérience propre du diagnostic – processus toujours en devenir au fil des consultations. Il s'agit d'un travail à deux, et s'il incombe un devoir propre au médecin dans cette perspective, c'est d'aider le patient à pouvoir assumer personnellement la vérité de sa maladie :

« Il faut respecter la temporalité propre du malade, son désir et sa peur de savoir et de ne pas savoir tout ensemble. Autrement dit, la vérité due au malade n'est pas un objet qu'on donne ou qu'on refuse, selon qu'il la demande ou non. (...) Cette vérité – par exemple l'annonce d'un cancer – n'est pas seulement un jugement vrai ou faux sur un état, conforme ou adéquat à la réalité dont on parle ; c'est une reconstruction intellectuelle d'une situation qui, elle, est existentielle, entrelacée de peurs, de souffrances et de désir d'espérer envers et contre tout (...) Surtout, on ne

5

Cf. S. Laugier, « Le sujet du *care* : vulnérabilité et expression ordinaire », (dir.) P. Molinier, S. Laugier, P. Paperman, *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*, Paris, Payot, 2009, p. 176 sqq.

6

G. Canguilhem, *Écrits sur la médecine*, Paris, Le Seuil, 2002, p. 63-64. On pourra voir dans l'introduction à la section 2 de cet ouvrage la relation entre ce point de vue et le concept de clinique chez G. Canguilhem.

peut pas livrer ni même dire LA vérité à quelqu'un sur son état. Ce qu'on peut lui donner, ce sont les moyens d'élucidation pour qu'il construise, avec l'aide de celui qui sait, une vérité intégrée dans sa vie, intériorisée, assumée ».⁷

Cette conception de l'art de soigner a un impact direct sur la décision médicale et la prise en charge thérapeutique du patient. En effet, lorsque cette prise en charge est envisagée du point de vue de ses conséquences sur la vie du patient, et les choix ou les orientations qu'il a pu donner à celle-ci, elle ne peut plus être conçue seulement à partir du savoir médical. L'enjeu semble être, pour le médecin, de percevoir et d'accompagner le patient dans l'élaboration d'un récit de vie qui inclue la maladie. Cela s'apparente à une navigation « de Charybde en Sylla » : sans verser avec excès dans l'idée que la « vulnérabilité » du patient justifie qu'on ne lui dise pas (ou seulement partie) la nature du diagnostic et du pronostic relatifs à sa maladie, il convient de ne pas se faire d'illusions sur la figure de « l'individu éclairé ».⁸

C'est dans la perspective d'une meilleure formation à cette dimension de la relation de soin que l'on peut interpréter le souci d'introduire, dans le cursus des études médicales, de part et d'autre de l'Océan atlantique, la lecture et l'analyse de certains textes littéraires et le courant de « l'éthique narrative ».⁹ Au-delà de l'attention que cette éthique prête à la capacité des médecins à appréhender le vécu concret de la maladie éprouvé par le patient, l'idée selon laquelle l'élaboration d'un récit de vie par le patient participe du soin accordé à celui-ci par le médecin en appelle de manière plus spécifique à ce que J. Quintin nomme « une éthique du dialogue ». Dans le sillage des travaux de J.-F. Malherbe, cette idée d'une « éthique du dialogue » entend favoriser l'émergence du sujet dans le processus d'élaboration d'une parole « authentique ».¹⁰ Le point important est que la contribution du médecin à cette émergence n'est effective que si la prise de parole a lieu non avant ou après la consultation médicale, mais pendant celle-ci, à travers les relances réciproques que s'adressent le médecin et le patient afin de parvenir à l'énoncé le plus juste d'une expérience de vie confrontée à la maladie. En ce sens, J.-F. Malherbe propose une redéfinition de l'art de soigner et de la santé : le premier devient l'art d'envelopper l'humain d'attention et de l'aider à

7

J. Lagrée, *Le médecin, le malade et le philosophe*, Paris, Bayard, 2002, p. 86.

8

J'emprunte l'expression d'« individu éclairé » à R. Gori et M.-J. Del Volgo, *La santé totalitaire, essai sur la médicalisation de l'existence*, Denoël, 2005, Chapitre 5 : « Les Logiques du consentement : 'espoirs et illusions de l'individu éclairé' ».

9

J'ai fait de ce courant une brève présentation dans M. Gaille, *Philosophie de la médecine – frontière, savoir, clinique*, Paris, Vrin, Textes clés, 2011.

10

J. Quintin, « L'art de la rencontre », (dir.) J. Quintin, *Cheminer vers soi, Hommage à Jean-François Malherbe pour son soixantième anniversaire*, Montréal, Liber, 2010.

témoigner, tandis que la seconde inclut la possibilité de formuler un récit de soi créateur d'intelligibilité.¹¹ Cette conception de l'action médicale est séduisante. Mais jusqu'à quel point peut-elle être avancée ? La section suivante en examine les limites afin de pouvoir en énoncer la portée réelle.

II. Le récit de vie : une contribution au soin ambivalente et complexe

1) La poursuite de la cohérence et de la continuité dans le récit de vie

Dans le sillage de M. de Montaigne, on peut tout d'abord suggérer que la visée du récit de vie, c'est-à-dire la mise en forme de l'expérience que l'on fait de sa propre existence, ne peut aboutir si l'on entend par là la mise à jour d'une relation à soi cohérente, continue et harmonieuse. *Les Essais* indiquent que la quête de soi aboutit plutôt à l'impression d'étrangeté, de dispersion et de discordance. Elle fait obstacle au sentiment de continuité et de cohérence.¹² Dans le travail d'élaboration d'un récit de soi, nous pouvons être confrontés à un sentiment de difformité, voire de monstruosité, et en tout cas, nous éprouvons une diversité interne. Celle-ci remet en cause l'idée d'une expérience de soi univoque et rend inconcevable une narration unifiée :

« Nous sommes tous de lopins, et d'une texture si informe et diverse, que chaque pièce, chaque moment, fait son jeu. Et se trouve autant de différence de nous à nous-mêmes, que de nous à autrui. »¹³

Pour faire sens de cette expérience de la difformité, de la monstruosité, et tout au moins de la diversité interne, sans abandonner complètement l'idée d'une quête de soi, le philosophe T. Dagron propose de recourir à une conception de l'intégration inspirée de la psychopathologie. Pour donner un sens au récit de vie tout en échappant aux illusions de la cohérence et de la continuité, il suggère, à partir de la pensée de D. Winnicott, que l'impression d'étrangeté, de dispersion et de discontinuité peut être mise au service d'une relation à soi créatrice, d'une expérience de soi intégrative. L'intégration ne consiste pas, dans ce cas, à reconstruire artificiellement un soi cohérent et continu, mais à « consentir à l'informe » et à faire de l'expérience de la diversité interne un étai plutôt qu'un obstacle à l'élaboration d'un récit de vie.

11

J.-F. Malherbe, *Essais d'éthique critique*, 2, *Les ruses de la violence dans les arts du soin*, Liber, 2003; du même auteur, *Sujet de vie ou objet de soins ? Introduction à la pratique de l'éthique clinique*, Fides, 2007.

12

Je m'appuie sur l'étude proposée par T. Dagron, « Expérience de soi, identité et intégration chez Montaigne » (texte manuscrit).

13

M. de Montaigne, *Les Essais*, II, 1, De l'inconstance de nos actions, 337A.

Il en va d'une certaine « technique » de réappropriation, dont l'élément central est une forme de présence à soi ou de réflexivité :

« Elle ne passe pas par la 'reconstruction' ou le 'rapiéçage' visant à 'assortir les pièces' ou les parties du soi (intégration par uniformisation, ou mise à « même texture », construction d'une identité de façade), mais par l'attention au détail, par l'examen 'pièce à pièce'. Ce procédé de décomposition ou d'analyse passe par un moment de perte de soi, de dispersion, analogue à l'état de non-intégration de Winnicott (...) moyen de parvenir à une intégration capable de réunir ou de rassembler les éléments clivés ou dissociés de la personnalité (...) c'est-à-dire tolérer la dispersion de nos 'conditions' ». ¹⁴

Ce premier point est essentiel à la détermination d'un récit de vie qui contribue au soin du patient : si son élaboration et le dialogue entre médecin et patient dans lequel elle s'inscrit débouchent sur la narration d'une identité de façade, ce récit ne peut être considéré comme participant d'un bon soin. Pour ce faire, le travail de narration de soi doit tenir compte de la dispersion essentielle à « l'humaine condition ». L'annonce du diagnostic et la prise en charge thérapeutique doivent être conçues et mises en œuvre en résonance avec l'identité réelle du patient et non une identité certes plus facile à énoncer et à mobiliser, mais tronquée et faussée.

2) *La question du dispositif*

T. Dagron pointe par ailleurs l'importance du dispositif dans cette quête de soi : il faut, souligne-t-il, mettre en place un dispositif qui laisse place à l'expression de l'incohérence et de la discontinuité, sans quoi l'objectif énoncé précédemment ne pourra être atteint. En l'occurrence, pour Montaigne ce dispositif consiste en la solitude de la bibliothèque et en l'écriture de soi ou la « mise en rôle » des fantaisies :

« c'est-à-dire en une écriture qui tient de « l'association libre », mais qui interpose une dimension réflexive, en miroir, mobilisant l'autre sous la forme du lecteur, des Anciens, et rend possible le dialogue avec soi-même sous la forme du jeu ». ¹⁵

On ne peut affirmer *a priori* que le seul dispositif à même de faire aboutir cette quête de soi corresponde à celui qu'à mis en place Montaigne et que d'autres cadres constitueraient des dévoiements de celui-ci et ne parviendraient qu'à des récits de vie insatisfaisants. Mais on ne peut affirmer non plus *a priori* que le colloque singulier entre médecin et patient est par lui-même un dispositif approprié à la quête de soi.

Deux éléments plaident en sa faveur, au-delà du fait qu'il permet un dialogue effectif : l'expérience de la maladie est pour certains le moment, à nul autre pareil, où peut se déployer une réflexion d'ordre existentiel, où émerge un intérêt pour la mise en mots de sa propre expérience. Par ailleurs, la

14

T. Dagron, « Expérience de soi, identité et intégration chez Montaigne », art. cit., p. 126.

15

T. Dagron, « Expérience de soi, identité et intégration chez Montaigne », art. cit., p. 189.

décision médicale, lorsqu'elle implique des choix de vie différents et pas seulement la sélection de tel ou tel traitement, favorise l'élaboration d'un tel récit de vie.

Toutefois, indépendamment de certains aspects de la relation de soin médicale contemporaine qui ont été rappelés précédemment (fragmentation du soin, hyperspécialisation, rythme rapide des consultations, technicisation de l'examen clinique), le colloque singulier entre le patient et le médecin peut aussi desservir la quête de soi. Dans certaines prises en charge, plutôt conduire à l'élaboration d'une identité de façade qu'à une narration réelle de soi. L'enquête de la politiste D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir, le gouvernement contemporain de la naissance à la mort*, l'illustre amplement. Elle souligne que la démocratisation du soin est caractérisée par l'intervention croissante du patient sur la décision médicale. Selon elle, cette caractéristique est relativement ambiguë. En effet, dans le cas de l'avortement, la France a libéralisé sa loi en 1975 et accordé aux femmes la possibilité d'un avortement volontaire dans un certain délai, au-delà duquel l'interruption de grossesse ne peut être pratiquée légalement qu'au nom d'un motif thérapeutique. Pour recourir à la possibilité de l'interruption volontaire de grossesse, il suffit aux femmes, à partir de 1975, de faire un récit au médecin : expliquer les raisons de son choix, rendre compte de sa décision en termes personnels.

Pour D. Memmi, ce récit renvoie à une forme de « gouvernement par la parole » à peine dissimulé par le mouvement de démocratisation du soin :

« on peut aujourd'hui faire beaucoup de choses de son propre corps quand il s'agit du début ou de la fin de vie. À une condition, toujours la même : se présenter devant un médecin. Et que vous demande ce médecin ? Presque rien, semble-t-il. Il vous demande de vous asseoir et de parler de votre état, de votre demande et, souvent, de ses raisons. Bref, de ce qui vous amène là... »¹⁶

Autrement dit, le colloque singulier entre médecin et patient n'est pas un lieu neutre d'élaboration du récit de vie pour ce dernier. Il oriente de façon indirecte mais inévitable, le récit de soi dans un sens qui soit recevable par le médecin :

« Il s'agit, apparemment, d'énoncer à la demande du praticien quelques bonnes « raisons » de la pratique, de produire de manière consensuelle des argumentaires sur lesquels on peut s'accorder. »¹⁷

16

D. Memmi, *Faire vivre et laisser mourir, le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La Découverte, 2003, p. 8.

17

Ibid.

Dans ce dispositif, le risque de création d'un « faux-self » à des fins médicales n'est pas négligeable, car il en va de l'accord du médecin à la requête du patient – dans l'exemple choisi, de la patiente.

D'une spécialité à l'autre, il est probable que ce gouvernement par la parole varie, de même que ses effets sur la quête de soi initiée par le patient dans son échange avec le médecin. Certains espaces médicalisés sont sans doute plus concernés que d'autres par ce risque. Outre la question de l'avortement, on peut notamment songer au champ de la psychiatrie. La sociologue Livia Velpry a ainsi mis en évidence la façon dont, dans le contexte psychiatrique, l'expression de soi par le patient n'a rien d'évident. L'enjeu du soin est précisément d'attribuer (ou d'attribuer de nouveau) à la personne une capacité à être sujet. Cette finalité conduit à mettre en avant l'idée d'une subjectivité acceptable. Or, celle-ci n'est pas produite par leur seul patient. En réalité, elle résulte d'un processus de co-construction du patient et des soignants réunis. Son enquête de terrain lui a permis d'observer un tel processus dans la série de réunions hebdomadaires obligatoires où, sur des thèmes variés, les patients sont invités à exprimer leurs sentiments et leurs opinions de façon informelle. Leur point de vue, leur façon de voir les choses fait l'objet d'une interprétation et d'une négociation entre eux et les soignants. C'est entre autres choses à la suite de ces réunions que ces derniers qualifient ou non l'expression d'eux-mêmes par les patients comme recevable, et partant ces patients comme des interlocuteurs valables.¹⁸

Le cas de la psychiatrie ne doit pas nécessairement être considéré comme un contexte médical à part : le recours au diagnostic psychiatrique, plus encore psychologique, et parfois psychanalytique, excède de beaucoup le seul champ de la psychiatrie et se trouve largement présent dans d'autres sphères de la médecine. Hors de ce contexte, la capacité du patient à élaborer un récit de vie ou à rendre véritablement compte de lui-même peut donc également être mise en question et cette disqualification jouer un rôle sur les modalités de sa prise en charge.

Ce point de vue critique sur le cadre de la relation soignante conduit à penser que le colloque singulier entre patient et médecin n'est pas *a priori* un lieu propice à l'élaboration d'un récit de vie et l'est à des degrés divers selon la pathologie et l'objet de la prise en charge thérapeutique. Il y a à cela au moins deux raisons : si un récit de vie est élaboré, on peut soupçonner qu'il répond parfois à certaines normes d'acceptabilité, pas nécessairement explicites ; dans le cas de certaines pathologies, comme l'illustre l'exemple du contexte psychiatrique, la capacité à élaborer un récit de vie est considérée comme inexistante ou très amoindrie. Elle constitue l'enjeu même du soin. En ce sens, « l'éthique du dialogue » promue par J.

Quintin et J.-F. Malherbe, est plus à inventer qu'elle ne se trouve déjà disponible dans le colloque singulier entre patient et médecin et elle doit sans doute être définie en tenant compte de la spécialité médicale considérée et de ses objectifs propres.

3) L'élaboration du récit de vie : quel interlocuteur pour le patient ?

La démarche développée par Richard Zaner suggère une piste de réflexion pour dépasser certaines des difficultés mentionnées ci-dessus. Philosophe de formation, phénoménologue, Richard Zaner a été conduit à travailler en contexte hospitalier et à proposer aux patients et/ou à leurs proches la possibilité d'un dialogue avec lui.¹⁹ Revendiquant la pratique d'un art du dialogue et une position d'écoute, par opposition à une posture d'expert moral,²⁰ il a montré que les patients ou leurs proches, une fois passé la surprise d'être présentés à un philosophe dans le cadre de leur prise en charge thérapeutique,

1) se confient assez volontiers à lui;

2) énoncent des propos qui relèvent d'un questionnement existentiel, contribuant à l'émergence d'un récit de vie centré sur les événements que sont la naissance, la mort et la maladie;

3) lui révèlent des épisodes de leur vie qu'ils ne relatent pas toujours, loin de là, aux équipes médicales.

Le récit qu'il propose de sa rencontre avec les jeunes parents de deux jumeaux nés prématurément et à propos desquels l'équipe médicale se pose la question d'un arrêt des soins met en évidence que l'équipe médicale considérée n'est pas nécessairement le meilleur interlocuteur du patient ou de ses proches lorsque ceux-ci tentent de s'approprier leur expérience. L'équipe médicale, désemparée face au silence de ces parents, et en particulier du père, alors qu'une prise de décision s'impose, conduit à mobiliser le philosophe et à organiser une rencontre entre lui et ces jeunes parents. Le dialogue s'établit. R. Zaner parvient à mettre à jour la raison de ce silence et à le lever. Ces parents sont abattus par la situation, mais s'ils demeurent muets, c'est aussi en raison d'un vécu traumatisant, qui fait écho à leur situation présente. Quelques années avant la naissance de leurs jumeaux, ils avaient suivis le procès Jane Doe dont la médiatisation extrême avait réduit à néant l'intimité des parents de Jane. Ils s'étaient jurés de ne pas en passer par là. Se murer dans le silence leur était apparu comme la meilleure stratégie pour éviter une telle expérience :

« L'idée avait vu le jour dans l'esprit de Jim que s'il demeurerait silencieux, s'il ne disait rien du tout lorsqu'on lui demandait ce qu'il souhaitait voir accompli, alors, quelle que soit la « décision »

19

R. Zaner, *Conversations on the edge. Narrative of Ethics and Illness*, Washington, D. C., Georgetown University Press, 2004.

20

R. Zaner, « Listening or telling ? Thoughts on responsibility in clinical ethics consultation », *Theoretical Medicine*, 17, 1996, pp. 255-266.

prise, elle serait le fait des médecins, et non la sienne ! Et si quelqu'un tentait par la suite de rendre l'affaire publique en les poursuivant en justice, il dirait alors que cela n'avait pas été sa décision, qu'il n'y avait pas pris part, que les médecins avaient tout fait ! Il pourrait alors protéger sa famille de l'affreuse expérience d'être exposé au regard public et mis à nu par et dans les médias. »²¹

C'est grâce à l'intervention du philosophe et à la mise en mots, dans le dialogue avec lui, de cette expérience traumatisante, que l'échange put reprendre entre les jeunes parents et l'équipe médicale et que des décisions purent être prises, en accord avec eux.

Ce dispositif montre que des pistes peuvent être explorées et mises en œuvre pour favoriser, en contexte médical, l'émergence d'une quête de soi et des dialogues propices à l'élaboration, par les patients ou leurs proches, de récits de vie éclairant la décision médicale. Cet exemple ne doit sans doute pas conduire à mettre de côté le dialogue avec le médecin, mais plutôt à enrichir la palette des interactions disponibles pour le patient dans ce contexte médical. C'est, me semble-t-il, l'un des sens que l'on peut attribuer à la démarche contemporaine d'éthique clinique lorsqu'elle fait entrer, de façon temporaire ou durable, dans les lieux de soin, des personnes formées aux sciences humaines, philosophes ou autres, à même de proposer un échange différent – par son objet et ses enjeux – que celui d'un patient avec son médecin.

4) *Les limites de l'invitation au récit de vie comme acte de soin*

Ces deux éléments de discussion – critique de la représentation de la vie comme cohérente et unifiée, critique du dispositif médical dans sa capacité à faire émerger un véritable processus de quête de soi – ne mettent pas en doute la contribution du récit de vie au soin. Ils indiquent plutôt des points d'achoppement et des problèmes qu'un médecin soucieux de pratiquer l'éthique du dialogue doit s'attacher à résoudre.

En revanche, la positivité du récit de vie dans l'acte de soin médical peut être mise en cause en référence à la place que tient, sous toutes ses facettes, le secret dans la construction de soi. Comme le suggère le psychiatre P. Lévy-Soussan, le mensonge, le secret, l'absence de partage plus ou moins durable de ses pensées avec autrui participent pleinement de la construction. Ils lui sont même nécessaires :

« Selon Freud, le premier mensonge est le premier secret de l'enfant. Il témoigne de sa capacité s'individualiser, à se « secréter », c'est-à-dire, si l'on retourne à l'étymologie du mot « secret », à se séparer de la pensée parentale en créant des pensées qu'il est seul à connaître. C'est l'un des paradoxes de la pensée : il est nécessaire de cacher ses pensées à autrui pour aller à la découverte des siennes propres, pour construire son Soi. »²²

21

Ma traduction.

22

P. Lévy-Soussan, *Éloge du secret*, Paris, Hachette, 2006, p. 34.

P. Lévi-Soussan indique que cet aspect de la construction psychique du sujet ne vaut pas que pour l'enfance. Il concerne aussi l'âge adulte, lorsque la personne garde pour elle ses secrets ou les partage dans une sphère « intime », précisément définie comme un espace où elle se trouve à l'abri de l'intrusion d'un regard ou d'une injonction jugés indésirables ou dangereux pour la construction de soi.

Si l'on tient compte de cette dimension de la construction de soi, il convient de ne pas *presser* l'élaboration d'un récit de soi dans le cadre du dialogue entre médecin et patient : peut-être ce dernier, même dans la phase cruciale qu'est la maladie, ne peut-il tout dire. Il convient aussi de ne pas traquer le mensonge, les demi-vérités, les omissions, même s'ils sont significatifs par rapport à la question de la prise en charge thérapeutique. C'est à cette seule condition - savoir moduler, ralentir ou même suspendre le travail d'énonciation – que l'on peut prétendre faire acte de soin, préserver le sentiment de sécurité du patient et ne pas devenir malfaisant à son égard en lui donnant l'impression qu'on pénètre par effraction dans sa sphère intime.

On peut ajouter qu'un tel respect de la sphère « intime » du sujet, de ses secrets ou de ses silences, sont d'autant plus essentiels dans le contexte contemporain : la pratique médicale s'appuie largement sur des technologies de l'image ou des gestes chirurgicaux qui impliquent une mise à nu du corps, une visualisation de sa composition interne. De ce fait, elle peut être appréhendée comme outrepassant les limites de l'intimité.²³

Conclusion : jusqu'où espérer dans le récit de vie comme outil du soin médical ?

Il semble qu'on puisse espérer à la fois peu et beaucoup de l'élaboration d'un récit de vie par le patient dans la relation de soin. Cette considération paradoxale conduit à poser de nouvelles questions à son sujet, afin d'affiner la réponse à la question posée : pour qui nourrit-on un espoir et en vue de quoi ? Si l'on parvient à échapper aux pièges examinés précédemment, si l'on tient compte des limites imposées à son élaboration et à sa portée par le rôle du secret dans la construction de soi, il semble tout d'abord que la portée du récit de vie dans la relation de soin diffère selon que l'on considère le patient ou le médecin. Pour le patient, la possibilité d'élaborer son récit de vie en contexte médical constitue une opportunité unique : celle de considérer son existence dans un moment où les choix et les orientations de vie peuvent être revus à la lumière d'un diagnostic engageant le pronostic vital à plus ou moins long terme ou des modifications radicales en termes de styles de vie. Face à de tels diagnostics, les questions se posent avec

intensité et sans faux-semblants. En favorisant l'élaboration d'un tel récit de vie, l'acte de soin médical participe de façon utile à la quête de soi du sujet. La littérature abonde d'ailleurs en témoignages sur le rôle fondamental joué par l'expérience de la maladie et de la rencontre avec un médecin et plus généralement, avec ceux et celles qui « prennent soin ». L'expérience de la maladie et sa prise en charge par un médecin peuvent, à cet égard, fonder une étape décisive de la quête de soi.

Pour le médecin, l'apport du récit de vie est différent. À condition de se méfier des récits de vie artificiels et des contraintes propres au dispositif médical, l'élaboration de ce récit par le patient aide au diagnostic, éclaire de façon décisive le choix de telle ou telle prise en charge thérapeutique et participe de l'analyse des enjeux éthiques du cas traité.²⁴ En ce sens, l'éthique du dialogue participe certainement du bon soin médical et ne peut être considérée comme une naïve et inutile illusion humaniste.

Marie Gaille, Chargée de recherche au CERSSES (Centre de recherche sens, éthique et société, CNRS-Université Paris Descartes).

Sur ce point, R. Zaner développe une idée proche de celle que M. Nussbaum a promue dans *Love's Knowledge*, selon laquelle il est impossible de saisir le véritable enjeu éthique d'une situation sans connaître celle-ci selon une démarche qui vise à l'appréhender dans sa singularité (R. Zaner, « Listening or telling ? Thoughts on responsibility in clinical ethics consultation », art. cit., pp. 266-267; M. Nussbaum, *La connaissance de l'amour*, tr. De S. Chavel, Paris, Les éditions du cerf, 2010 (1991). Le récit de vie ne tient pas lieu, par lui-même, d'argumentaire éthique, notamment parce que la réflexion éthique met en jeu d'autres éléments que le rapport du sujet à lui-même, et implique parfois jusqu'à la collectivité tout entière. La réflexion éthique ne peut d'ailleurs toujours être étayée par un récit de vie (lorsque le patient n'est pas à même de l'élaborer et n'a aucun proche à ses côtés qui puisse témoigner de son existence ou lorsqu'il est dément ou atteint de troubles cognitifs sévères et produit un récit parcellaire et peu fiable). L'articulation entre récit de vie et argumentaire éthique doit faire l'objet d'une étude ultérieure.